MÉMOIRE PRÉSENTÉ AU
COMITÉ PERMANENT DES SOINS DE SANTÉ DE L'ASSEMBLÉE LÉGISLATIVE DU NOUVEAU-BRUNSWICK

PROJET DE LOI 60
LOI ÉTABLISSANT LA CHARTE DES DROITS ET RESPONSABILITÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ

PAR LE

CONSEIL DU PREMIER MINISTRE SUR LA CONDITION DES PERSONNES HANDICAPÉES
440, RUE KING, BUREAU 648
FREDERICTON (NOUVEAU-BRUNSWICK) E3B 5H8
TÉL. : (506) 444-3000
SANS FRAIS AU N.-B. : 1 800 442-4412
TÉLÉC. : (506) 444-3001
ADRESSE ÉLECTRONIQUE : PCSDP@GNB.CA
SITE WEB : WWW.GNB.CA/0048

LE 3 MARS 2005

CONSEIL DU PREMIER MINISTRE SUR LA CONDITION DES PERSONNES HANDICAPÉES

QUI SOMMES-NOUS?

Le Conseil du Premier ministre sur la condition des personnes handicapées est un organisme d'étude et de consultation qui a été créé pour donner son avis au gouvernement provincial sur les questions relatives à la condition des personnes handicapées. Le Conseil relève directement du premier ministre de la province.

FONCTIONS

La loi régissant le Conseil du Premier ministre sur la condition des personnes handicapées précise que le Conseil doit donner son avis au ministre sur les questions relatives à la condition des personnes handicapées; porter à l'attention du gouvernement et du public les questions qui intéressent et préoccupent les personnes handicapées; promouvoir la prévention des affections incapacitantes; promouvoir les possibilités d'emploi des personnes handicapées; promouvoir l'accès des personnes handicapées à tous les services offerts aux citoyens du Nouveau-Brunswick.

STRUCTURE

Le Conseil se compose d'une personne nommée à la présidence et de douze autres membres nommés par le lieutenant-gouverneur en conseil. Les dispositions de la loi assurent la représentation des régions et des organismes qui travaillent au nom des personnes handicapées ainsi que la représentation du public en général.

ACTIVITÉS

Afin d'être en mesure de remplir ses fonctions, le Conseil recevra des mémoires et des suggestions émanant de particuliers et de groupes relativement à la condition des personnes handicapées; entreprendra des recherches sur les questions concernant la condition des personnes handicapées; recommandera la mise sur pied de programmes relatifs à la condition des personnes handicapées; collaborera avec les universités et les particuliers, les consultera et se référera à eux sur toute question qui affecte

la condition des personnes handicapées; proposera les mesures législatives et les études et formulera les recommandations qu'il considère nécessaires; nommera des comités spéciaux selon les besoins; tiendra un centre de documentation sur les sujets concernant les personnes handicapées et sur tous les programmes ou services susceptibles d'intéresser les personnes handicapées; offrira des conseils ou interviendra lorsque les personnes handicapées ont des difficultés à avoir accès aux services requis.

INTRODUCTION

D'abord, nous voulons exprimer notre appui au gouvernement provincial dans les mesures qu'il a adoptées pour donner suite aux recommandations du Conseil du premier ministre en matière de qualité de la santé qui demandaient une Charte des droits et des responsabilités en matière de santé pour les citoyens du Nouveau-Brunswick.

Nous sommes heureux également de pouvoir, à l'occasion des forums publics, exprimer nos commentaires sur le projet de loi avant qu'il franchisse toutes les étapes exigées pour avoir force de loi.

Nos commentaires seront un peu limités car nous devrons obtenir plus de détails concernant la mise en œuvre des objectifs sur les premières lignes. Les modalités de mise en œuvre détermineront si la loi proposée sera ou non un projet à valeur ajoutée et efficace.

Nous aimons le principe de l'établissement d'un lien entre les droits des consommateurs des soins de santé et leur responsabilité de prendre soin d'eux-mêmes et d'utiliser le système de santé judicieusement.

Comme organisme représentant des personnes ayant différents types de handicaps, nous tenons à rappeler au gouvernement et au public que les citoyens handicapés n'ont pas choisi volontairement d'avoir un handicap. Ils ne devraient pas se sentir coupables du fait d'avoir besoin de services de santé. Ils devraient avoir un accès équitable aux ressources nécessaires afin d'obtenir les soins dont ils ont besoin relativement à des maladies chroniques et à des maladies aiguës. Les services de réadaptation, les services de soins à domicile et les autres mesures de soutien sont des éléments essentiels des soins de santé dont ces personnes ont besoin.

Le Conseil du Premier ministre sur la condition des personnes handicapées fait la promotion d'un style de vie actif pour les personnes handicapées ainsi que la promotion d'autres styles de vie sains et de mesures de prévention mais certaines blessures et maladies ne peuvent pas être prévenues. La responsabilité personnelle de l'état de santé a ses limites.

Nous favorisons également le concept d'un protecteur de la santé et du mieux-être qui sera responsable devant l'Assemblée législative et qui ne sera pas un employé direct du ministère de la Santé et du Mieux-être ou des

régies régionales de la santé. L'apparence d'un conflit d'intérêt possible sera ainsi évitée.

QUESTIONS OU OBSERVATIONS GÉNÉRALES AU SUJET DU PROJET DE LOI 60

1. La définition des « services de soins de santé primaires » n'indique pas exactement quelles sont les limites de la liste des services de soins de santé de base auxquels le public pourra accéder et qui seront protégés par la loi.

2. L'application du paragraphe 2(1) de la *Loi* ne prévoit pas les éléments des services liés à la santé qui sont dispensés par le ministère des Services familiaux et communautaires comme ceux dispensés dans les foyers de soins, les programmes de soins à domicile et les soins en établissement, etc.

3. Devrait-il exister un lien également aux programmes et services liés à la santé qui sont offerts dans le système scolaire?

4. Nous aimerions avoir des précisions sur le paragraphe 3(1) pour savoir ce qu'on entend par accès dans un délai raisonnable à des services de soins de santé? Y aura-t-il une liste des périodes d'attentes maximales permises pour chaque service de santé particulier?

5. Les résidents ont le droit de recevoir des renseignements pertinents sur les soins de santé en vertu de l'alinéa 3(1)*b*). Pourront-ils obtenir des copies de tous les dossiers et tous les résultats de tests sans devoir payer des frais qui ne sont pas raisonnables pour les consommateurs à revenu moyen? Que signifie un droit raisonnable mentionné à l'alinéa 4(2)*c*)? Qui déterminera ce qui est raisonnable?

6. Quelles seront les conséquences pour les citoyens qui n'agissent pas de façon responsable et qui déterminera ce que signifie responsable?

7. Quelles sont les conséquences pour les fournisseurs de services qui ne respectent pas les obligations en vertu de la *Loi*? Par exemple, certains clients ont dû attendre longtemps avant d'obtenir des lettres et des copies des dossiers nécessaires pour confirmer l'admissibilité à des prestations, loger un appel ou intenter une action en justice.

8. Nous attirons votre attention sur l'alinéa 4(3)*d*) et la question du consentement. Nous aimerions avoir d'autres précisions concernant les situations où les personnes concernées pourraient avoir une capacité réduite ou une capacité diminuée dans un domaine précis. Qu'adviendra-t-il si le conjoint, le parent, le frère ou la sœur ou quelqu'un d'autre prend une décision sans la participation du patient? Peu de familles ont recours aux procédures judiciaires en vertu de la *Loi sur les personnes déficientes* pour faire déclarer une personne incapable mentale. La loi n'est pas toujours précise concernant l'utilisation et l'autorité des directives médicales, la procuration et les droits des membres de la famille et du conjoint de fait de participer aux décisions médicales.

9. L'alinéa 5(2)*a*) donne aux fournisseurs de services une échappatoire importante.

10. Le sens du paragraphe 5(3) est plutôt ambigu et devrait être précisé.

11. L'article 6 du projet de loi n'est pas précis quant aux mesures correctrices qui sont disponibles pour la partie plaignante. Cet article pourrait-il être précisé davantage?

12. L'article 7 décrit le mandat du protecteur de la santé et du mieux-être. Nous proposons que le gouvernement soit tenu de déposer un rapport public officiel en réponse au rapport annuel du protecteur de la santé et du mieux-être. Nous proposons que la réponse annuelle publique officielle du gouvernement soit exigée dans les 120 jours de la date du dépôt du rapport du protecteur à l'Assemblée législative. Le public sera très intéressé à se renseigner sur les mesures prévues pour donner suite aux recommandations ou observations exprimées dans le rapport du protecteur.

13. Nous aimerions savoir comment le mandat et les fonctions du protecteur de la santé et du mieux-être seront exécutés par rapport à leur chevauchement possible avec l'autorité et le rôle du Bureau de l'ombudsman et des défenseurs des patients travaillant pour les régies régionales de la santé. Il pourrait y avoir conflit de compétences avec les organismes de réglementation qui régissent les diverses professions de la santé. Nous ne sommes pas convaincus que l'intérêt du public sera bien servi par l'alinéa 8(2)*d*) et le paragraphe 8(3).

Certains diraient même que ces dispositions laissent peu de possibilité au protecteur de la santé et du mieux-être pour exercer son autorité.

14. Au paragraphe 9(3), la limite prévue de l'obligation de se conformer aux recommandations du protecteur de la santé et du mieux-être est très vaste. Une limitation aussi générale aux paragraphes 2(2), à l'alinéa 5(2)*a*), à l'alinéa 8(2)*d*), au paragraphe 8(3) et au paragraphe 9(3) réduirait-elle de façon déraisonnable l'autorité efficace du protecteur de la santé et du mieux-être?

CONCLUSION

Nous tenons encore une fois à féliciter le gouvernement pour avoir agi dans ce dossier. Nous espérons que certaines de nos préoccupations seront intégrées aux modifications qui pourraient être apportées à la *Loi* et à d'autres précisions qui pourraient être ajoutées aux règlements d'application de la *Loi*.

Nous sommes persuadés qu'un pouvoir suffisant sera accordé à la fonction du protecteur de la santé et du mieux-être pour qu'elle puisse être perçue comme un moyen de recours élargi et non comme un exercice de maquillage en matière de procédure. Le public n'accorde pas une très grande valeur aux droits qui ne sont pas applicables.

Nous avons hâte de voir les résultats de ce projet de loi. Merci de nous avoir permis de faire connaître notre point de vue.

SUBMISSION TO THE SELECT COMMITTEE ON HEALTH CARE OF THE LEGISLATIVE ASSEMBLY OF NEW BRUNSWICK

PROPOSED BILL 60
HEALTH CHARTER OF RIGHTS AND RESPONSIBILITIES ACT

FROM THE

PREMIER'S COUNCIL ON THE STATUS OF DISABLED PERSONS
440 KING STREET, SUITE 648
FREDERICTON, N.B. E3B 5H8
TEL : (506) 444-3000
TOLL FREE IN N.B. : 1-800-442-4412
FAX : (506) 444-3001
EMAIL : PCSDP@GNB.CA
WEBSITE : WWW.GNB.CA/0048

MARCH 3, 2005

PREMIER'S COUNCIL ON THE STATUS OF DISABLED PERSONS

WHO ARE WE?

The Premier's Council on the Status of Disabled Persons is a body for consultation and study which was created to advise the provincial government on matters relating to the status of persons with disabilities. The Council reports directly to the Premier of the Province.

RESPONSIBILITIES

The Act governing the Premier's Council states that the Council shall advise the Minister on matters relating to the status of persons with disabilities; shall bring before the government and the public matters of interest and concern to persons with disabilities; shall promote prevention of disabling conditions; shall promote employment opportunities of persons with disabilities; and shall promote access by persons with disabilities to all services offered to the citizens of New Brunswick.

STRUCTURE

The Council consists of a Chairperson and twelve other members appointed by the Lieutenant-Governor in Council. Provisions in the Act guarantee representation by regions, agencies working on behalf of persons with disabilities and the public at large.

ACTIVITIES

To carry out its functions, the Council will receive briefs and suggestions from individuals and groups concerning the status of persons of any age with disabilities of any type; undertake research on matters relating to persons with disabilities; recommend programs concerning the status of persons with disabilities; make referrals to and consult and collaborate with universities and individuals on matters which affect persons with disabilities; propose legislation, studies and recommendations as the Council considers necessary; appoint special committees when needed; maintain an information library on subjects related to persons with disabilities and on any services/programs likely to be of interest to persons with disabilities; and offer advice and/or intervention in cases where persons with disabilities are having difficulties in gaining access to needed services.

INTRODUCTION

First of all, we would like to express our support to the provincial government for taking action on the recommendations from the Premier's Health Quality Council that called for a Health Charter of Rights and Responsibilities for the citizens of New Brunswick.

We are also pleased to see the public forums being provided to allow for input into the proposed legislation before it is through all of the steps that are involved in getting legislation passed into law.

Our comments are limited somewhat as we will need further details on how the objectives will be implemented at the front lines. This will determine if the legislation will be value added and effective.

We like the concept of connecting rights for health care consumers with a reminder of their own responsibilities to take care of themselves and to use the health system wisely.

As a body that represents persons with disabilities of all types, we would respectfully remind government and the public that citizens who have a disability did not make a voluntary choice to acquire a disability. They should not feel guilty about requiring health services and should receive fair access to resources required to address chronic care needs as well as acute care. Rehabilitation, home care services and other disability supports are essential components of their health care.

The Premier's Council on the Status of Disabled Persons does promote active living for persons with disabilities along with other healthy lifestyle choices and prevention initiatives but some injuries and illnesses cannot be prevented. Personal responsibility for health status can only go so far.

We are also in favor of the concept of a provincial Health and Wellness Advocate who is responsible to the Legislative Assembly and not a direct employee of the Department of Health and Wellness or the Regional Health Authorities. This will avoid the potential appearance of conflict of interest.

GENERAL QUESTIONS/OBSERVATIONS ABOUT BILL 60

1. In the definition of "primary health care services", we are not clear what are the limits to the menu of basic health care services that are to be accessed by the public and protected under this Bill.

2. The Scope of the Act in Section 2(1) does not provide for elements of health related services provided by the Department of Family and Community Services such as those provided in nursing homes, home care programs and residential care, etc …

3. Should there be a link as well to health related programs and services delivered through the school system?

4. We would like to get some clarification under Section 3(1) as to what is meant by timely access to health care services? Will there be a public menu list of specific maximum allowable wait times for each specific health service?

5. Residents are given a right to receive relevant health care information under Section 3(1)(b). Will they be able to get copies of all records and test results without having to pay fees that are unreasonable to average income consumers? What is the reasonable fee mentioned in Section 4(2)(c)? Who will determine what is "reasonable"?

6. What will be the consequences to citizens who do not act in a responsible manner and who will determine what is responsible?

7. What are the consequences for service providers who fail to comply with the obligations under the Act? For example, some clients have faced long delays getting letters and copies of records needed for benefit eligibility, appeals, or court proceedings.

8. We draw your attention to Section 4(3)(d) and the issue of consent. We would like to see further clarifications to situations where persons may have diminished capacity or domain specific capacity. What happens in situations where a spouse, parent, sibling or someone else is making decisions without the involvement of the patient? Few families go through the legal process under the Infirmed Persons Act to have someone declared incompetent. The law is still not well

defined around the use and authority of advance medical directives, power of attorney, and rights of family members and common law partners to be involved in medical decisions.

9. Section 5(2)(a) provides a rather large loophole for service providers to hide behind.

10. The meaning of Section 5(3) is rather ambiguous and should be clarified.

11. Section 6 of the proposed Bill is not very clear as to what specific remedies are available to the complaining party. Can this section be made more specific?

12. Section 7 describes the mandate of the Health and Wellness Advocate. We would like to suggest that government be required to table an official public report in response to the annual report of the Health and Wellness Advocate. We would suggest that the official public annual response from government be required within 120 days from the date that the Advocate's report is tabled in the Legislature. The public will be very interested to learn about the planned follow-ups to any recommendations or observations made in the Advocate's Report.

13. We are curious as to how the operational mandate and duties of the Health and Wellness Advocate will be carried out in relation to potential overlaps in the authority and roles of the Office of the Ombudsman and Patient Advocates working for the Regional Health Authorities. There may also be some jurisdictional disputes with the various regulatory bodies that govern the different health professions. We are not convinced that the public interests are served by Section 8(2)(d) and by Section 8(3). Some would argue that this leaves little ground remaining for the authority of the Health and Wellness Advocate.

14. Section 9(3) is also very broad in limiting the necessary requirements for compliance with the recommendations of the Health and Wellness Advocate. Would such broad limitations contained in Sections 2(2); 5(2)(a); 8(2)(d); 8(3); and 9(3) reduce the effective authority of the Health and Wellness Advocate in an unreasonable manner?

CONCLUSION

Once again we would like to congratulate the government for moving forward on this issue. We are hopeful that some of our concerns will be addressed in possible amendments to the legislation and/or with further clarifications under the regulations that will be developed to augment the Act.

We are optimistic that sufficient authority will be attached to the office of the Health and Wellness Advocate so they can be seen as a potentially value added remedy and not be dismissed as procedural window dressing. Rights that are not enforceable are not assigned much value by the public at large.

We look forward to following the outcomes associated with this legislation. Thank you for allowing us to share our input.